

9. december 2019

TLAČOVÁ SPRÁVA

11. Slovenská konferencia cystickej fibrózy s medzinárodnou účasťou 29. – 30. november 2019, ATRIUM Hotel, Nový Smokovec

„Slovenskí pacienti s CF doposiaľ nemajú skúsenosti so žiadnou kauzálnou liečbou, ktorá je na trhu od roku 2012. Ich liečba je napriek obrovskému vedeckému pokroku stále symptomatická pankreatickými enzýmami, mukolytikami či antibiotikami. Našťastie situácia vo svete je iná. Americká lieková agentúra FDA v roku 2019 schválila už v poradí štvrtý liek, ktorý zásadne mení prognózu pacienta. Európska lieková agentúra EMA prehodnocuje žiadosť na tento liek. Nastane konečne zmena?“

11. Slovenská CF konferencia sa konala pod záštitou doc. MUDr. Andrey KALAVSKEJ, PhD., ministerky zdravotníctva MZ SR. Zúčastnilo sa jej 187 účastníkov zo Slovenska, Ukrajiny, Česka, Maďarska, Poľska, Bulharska, Rumunska a Francúzska, odborníkov aj samotných CF pacientov a ich rodičov. Žiaľ, nikto z MZ SR sa podujatia nezúčastnil.

Mnohé prezentácie poukázali na úspechy v liečbe a starostlivosti o CF pacientov na Slovensku, avšak poukázali aj na mnohé nedostatky a chyby v systéme, ktoré budú obsahom Výstupov z CF konferencie a budú zaslané príslušným inštitúciám. Z konferencie bude tiež vydaný Zborník prednášok.

Organizátormi konferencie boli:

- Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy
- Národný ústav detskej tuberkulózy a respiračných chorôb, n.o. Dolný Smokovec
- Klinika detskej tuberkulózy a respiračných chorôb JLF UK a NÚDTaRCH, n.o. Dolný Smokovec
- PROGRESS CA, s.r.o.

Prevratná zmena v liečbe CF:

Dôležitou súčasťou CF konferencie bolo **Satelitné sympóziu firmy VERTEX o najnovších liekoch pre liečbu CF a ich dostupnosti na Slovensku. Prof. MUDr. Pavel Dřevínek, PhD.**, ktorý je vo výskumnom tíme klinickej štúdie nových liekov pre CF, bol tiež jedným z hlavných prednášajúcich na tejto konferencii. Okrem neho na 11. Slovenskú CF konferenciu prijali pozvanie aj ďalšie významné osobnosti z pražského CF Centra v motolskej nemocnici **Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc. - genetik, MUDr. Libor Fila, PhD.**, vedúci CF Centra pre dospelých a vedúci Európskeho registra CF pacientov MUDr. Lutz Naehrlich.

<https://www.ceskatelevize.cz/porady/11412378947-90ct24/219411058131107/>

Hlavné témy konferencie boli:

1. Nové terapie pre CF
2. Slovenský CF register - údaje z jednotlivých CF Centier
3. Štandardy CF starostlivosti – význam CF centier a multidisciplinárnych CF tímov
4. Nové možnosti respiračnej fyzioterapie pre CF
5. Liečba dospelých CF pacientov a liečba chronickej pľúcnej infekcie u CF, Význam výživy v liečbe CF a transplantácie
6. Projekt cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou z Programu ENI CBC HUSKROUA: SK UA CF CARE

Pred konferenciou sa konal tradičný **Kurz respiračnej fyzioterapie** s témou nových postupov v respiračnej fyzioterapii spojený s praktickou a aktívnou výmenou skúseností s **francúzskymi fyzioterapeutmi** pánom Hugues Gauchezom a Mathilde Legueult.

11. Slovenská CF konferencia bola príležitosťou z celoslovenského aj medzinárodného hľadiska. Zámerom organizátorov bolo predstaviť ďalší krok pre zlepšenie liečby CF pacientov a dostupnosť nových kauzálnych liekov aj pre pacientov s CF na Slovensku.

Konferencia je **spolufinancovaná z európskych fondov z Programu cezhraničnej spolupráce HUSKROUA ENI CBC 2014 – 2020, pod názvom projektu: SK UA CF CARE**, ktorý sa realizuje v spolupráci Slovenskej CF Asociácie s ukrajinskými partnermi Regionálnou Klinikou Detskou Nemocnicou v Ivano-Frankivsku a Nadáciou RIMON z Kyjeva. Implementácia tohto 3-ročného projektu začala 1. septembra 2019. Projekt mení príležitosti pre pacientov s CF a poskytne im ako znevýhodnenej skupine rovnaké príležitosti aké majú ich zdraví rovesníci. Zintenzívni spoluprácu medzi regiónmi Slovenska a Ukrajiny v prípade tejto zriedkavej choroby.

**Cystická fibróza (CF) je nevyliciteľná zriedkavá genetická choroba, ktorá skracuje život jedincov s CF a má veľký vplyv na každodennú kvalitu života rodín s CF.
Na Slovensku je registrovaných 300 CF detí a dospelých,
na Ukrajine cca 800 (avšak je veľmi pravdepodobné, že ich počet na Ukrajine je oveľa vyšší).**

Cystická fibróza je závažné dedičné zriedkavé multiorgánové ochorenie, ktoré skracuje dĺžku života a výrazne ovplyvňuje jeho kvalitu a každodenný život celej rodiny. Ochorenie postihuje predovšetkým pľúca a tráviaci systém. Až donedávna neexistoval žiaden účinný liek, ktorý by vyliečil tieto deti. Všetci dobre vieme, že bez pľúc sa nedá dýchať a bez dýchania sa nedá žiť. Vyžaduje celoživotnú, každodennú liečbu a starostlivosť, vďaka ktorej je možné predĺžiť život jedincov s CF a zlepšiť jeho kvalitu. Len dodržiavaním veľmi náročnej a špeciálnej každodennej starostlivosti a liečby sme schopní predĺžiť život našim deťom do dospelosti.

K tomu, aby sa to podarilo, je potrebná spolupráca **tímu odborníkov** z rôznych oblastí zdravotníckych a sociálnych služieb, a **rodiny**, ktorá je hlavným realizátorom každodennej liečby a starostlivosti.

Na Slovensku starostlivosť CF pacientom poskytuje 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú **Centrá CF**, ktoré však nenapĺňajú všetky kritériá doporučené v Európskom konsenze. Sú to **3 Centrá CF pre liečbu detí s CF a 3 Centrá CF pre liečbu dospelých CF pacientov**. Sú v nemocniciach v **Bratislave, Banskej Bystrici a v Košiciach**.

Počet CF pacientov na Slovensku s klasickou formou CF je **336** (*ECFSPatientsRegistry 2018*)

MUDr. Katarína Štěpánková
predseda CF Asociácie
0903 608 455
cfasociacia@gmail.com

www.cfasociacia.sk